

# OTK 三重なんれん

No.6 平成23年度版



## 私たちの思い

それぞれが本人もしくは難病の家族を抱え、  
会の世話をするだけでも大変ななか、  
それでもこの冊子を出すのは、  
そのことで一人でも二人でも  
救われる人があるからです。

皆さんのお近くに

難病で悩んでいらっしゃる方はいませんか？

そういう方がいらっしゃったら

一言声をかけてあげてください。

三重県には三重難病連があり、

難病相談支援センターがありますよ、と。

# もくじ

■会長あいさつ	河原 洋紀	4
■特定非営利活動法人三重難病連の活動		6
■第20回アステラスピアサポート研修について	西川 和子	9
■全国難病相談センター研究会 第16回研究大会(東京)	吉川 勝	10
■第1回相談員研修会「普通救命講習」		12
津市中消防署の皆さん		
■第2回相談員研修会「三重県における情報公開と個人情報の保護」		13
三重県生活・文化部情報公開室 阿部 達也氏		
■会員からの投稿文		
MSの私 病室にて MS TOMORROWS 三重	中澤 里美	14
手紙 全国膠原病友の会・三重県支部	小坂 紀子	15
薬よもう少し永く効いてくれ パーキンソンみえ	高羽 浩	16
■特定非営利活動法人三重難病連団体紹介ページ		
*SCD三重の会		18
*MS TOMORROWS三重		19
*稀少難病の会みえ		20
*つぼみの会三重		21



*全国膠原病友の会・三重県支部	22
*（社）日本てんかん協会（波の会）三重県支部	23
*日本二分脊椎症協会三重支部	24
*日本網膜色素変性症協会三重支部	25
*（社）日本リウマチ友の会三重支部	26
*パーキンソンみえ	27
*みえIBD	28
*みえalsの会	29
*三重県乾癬の会	30
*三重県腎友会	31
*三重後縦靭帯骨化症患者友の会	32
*三重心臓を守る会	33
*みえPBCの会	34
*三重もやの会	35

## ■資料

○平成 23 年度難病相談支援センター事業における相談件数	37
○地域難病相談会（全地区）参加人数	38
○難病相談支援センター登録件数	39
○保健所別特定疾患受給者証数	40
○平成 23 年度センター、各患者会の講演会、相談会、交流会等開催一覧	41

## ■特定非営利活動法人三重難病連加盟団体一覧

46

## ■編集後記

47

## ■賛助会員になってくださった方々

47

## 会長あいさつ

---

ここ十数年、私たち三重難病連は難病患者を取り巻く環境が徐々にでも良くなっていくことを願い、県や様々な政治団体に陳情し、署名集めといった活動をしてきました。難治性疾患治療研究事業（医療費の助成制度）の対象拡大、高額療養費制度における医療費負担の問題の解決、障害者自立支援法に代わる新たな障害者総合支援法における難病患者の位置づけ等、今後の国の動向に期待をしつつ、これからもねばり強く活動を続けていきます。

そのような中で、平成17年4月から三重県津庁舎内に三重県難病相談支援センターが設置され、当事者団体である三重難病連がセンター事業を受託し、運営をしてきました。難病患者や家族が来所、電話、メールといった方法で気軽に相談できるよう日々努めており、年々利用者や相談件数も増えております。

中でも就労に関する相談は切実で、今年度も2名の担当者を配置して、就職氷河期と叫ばれる中支援をしてきました。残念ながらこの就労支援事業に対する助成金は3年限りとなっており、今年度、平成23年度で終了します。しかし、今後も難病患者の就労支援を続けて欲しいという声は多く、私たちはこの事業を継続していこうと考えております。

平成23年3月11日に発生した東日本大震災は未曾有といわれるほどの惨禍をもたらしました。地震による津波は多大な犠牲者を出し、引き続き起こった原子力発電所の事故は多くの人々に避難を余儀なくさせています。難病患者も例外ではありませんでした。一命はとりとめたものの避難所における厳しい避難生活と今後の生活の再建を思うとき、誰しも絶望的な感慨を抱かざるを得ません。

台風12号の豪雨による紀州の被害も甚大でした。センターの職員が災害ボランティアに参加したとのことで、土砂で埋まった家を前にした時の無力感について話しておりました。

残念なことに、平成23年は「災害」という言葉を意識せずにはいられない年となってしまいました。しかし、平成23年を表す漢字に「絆」が選ばれたことも忘れてはなりません。教訓、という言葉を使うにはあまりにも大きすぎる犠牲を強いられましたが、私たちは独りではないということ、このことを深く胸に刻まなければならないと考えます。

ある時は困っている私の隣にあなたがいて、その手を差し伸べてくれているかもしれないし、またある時には私がこの手を差し伸べているかもしれない。私たちはそうやってお互いに生命を補い合いながら今日という日を生きています。難病患者、家族の方々の中には、様々な不安を持ちながら仲間との絆のない中で過ごしている方や、生きがいを見失っている方もいます。そこで、より多くの方々に患者会や三重難病連の存在を知っていただき、病気に負けないよう、お互いに励まし合いながら、一人でも多くの方と手をつなぎ合っていきたいと私たちは考えています。

日頃お世話になっている関係機関のみなさまには感謝の意を表するとともに、会報「三重なんれん」を団体や難病患者家族の理解や啓発の資料等に活用していただければ幸いです。また、賛助会員になっていただいている会員の皆様にも感謝申し上げます。今後とも、ご支援賜りますようお願いいたします。

最後になりましたが、東日本大震災、台風12号を始めとする災害で被災された地域の一刻も早い復興をお祈り申し上げます。

会長 河原 洋紀

# 平成 23 年度 特定非営利活動法人三重難病連の活動

## 【 1・会議 】

### ①総会・理事会

5月20日	第6回 NPO 法人三重難病連総会	三重県津庁舎 5階
4月18日	第1回 NPO 法人三重難病連理事会	難病相談支援センター
5月20日	第1回 NPO 法人三重難病連臨時理事会	三重県津庁舎 5階
7月27日	第2回 NPO 法人三重難病連理事会	難病相談支援センター
10月27日	第2回 NPO 法人三重難病連臨時理事会	〃
12月13日	第3回 NPO 法人三重難病連理事会	〃
1月12日	第4回 NPO 法人三重難病連理事会	〃
2月6日	第3回 NPO 法人三重難病連臨時理事会	〃

### ②第7回 JPA 総会及び一般社団法人 JPA 設立総会・国会請願

2011年5月29日 東京有明・TFT ビル東館 906 研修室

1日目 JPA 総会 13:30 ~  
 一般社団法人設立総会 17:00 ~  
 交流会 18:00 ~ 20:00

2日目・5月30日 国会請願要請行動  
 JPA 国会請願署名・募金活動

署名数 16,498 筆 募金総額 116,196 円



第7回 JPA 総会

多くの皆様ご協力有難う御座いました。

### ③ NPO 法人三重難病連団体宿泊研修会・交流会

NPO 法人三重難病連の設立から5年が経過し、現在加盟している18団体の理事、代表者が参加 2011年4月2・3日 津市グリーンパーク津

1・2日目 西村由希子氏 (PRIP Tokyo)  
 アステラス製薬様からの助成金 20 万円にて実施



西村由希子氏の講演

### ④ JPA 東海中部ブロック第12回研修会・交流会 in 三重

2011年11月5・6日 三重県湯の山温泉「希望荘」

1日目 各難病連が抱えている問題点での意見交換  
 講演「NPO 法人の運営資金獲得方法はどうあるべきか？」



研修会のような様子

講師 NPO 法人シーズ 鈴木 歩氏

2日目 ロープウェイで紅葉見物、三重県難病相談支援センター見学  
愛知3名・岐阜2名・静岡5名・三重9名 計19名

## ⑤会報編集会議

編集会議2回、校正3回 計5回

## 【2・事業報告】

### ①難病対策事業（県・県議会へ国・県への要望）

- ・5月30日 「国会請願」三重県選出の国会議員に東京永田町の議員会館を訪問し請願書を手渡す
- ・7月27日 「新政みえ」の主催する国・県への要望書聞き取り会出席  
10:00～11:00 三重県議会棟602会議室
- ・8月10日 自由民主党の主催する国・県への要望書聞き取り会出席  
13:00～14:00 自由民主党三重県連本部
- ・9月20日 三重県知事に難病就労支援継続についての要望書提出



鈴木英敬三重県知事に要望書を手渡す

- ・9月26日 国・県への要望書、県とのヒアリング 15:00～16:30

- ・2月6日 国・県への要望書回答説明会 難病相談支援センター

健康福祉部より7名、教育委員会より8名の職員が出席し、国・県からの回答が伝えられた。



要望書回答説明会

### ②財源確保のための活動

- ・平成23年5月26日 共同募金への助成金申請

共同募金から40万円の助成をいただく（会報なんれん NO.6 発行）

- ・平成23年12月19日 ファイザー製薬様へ助成金3万円申請

---

③就労支援事業

ふるさと雇用特別交付金事業により事業継続

今年度就労件数 継続・短期就労も含め2月29日現在21名

④ Rare Disease Day 2012 in Mie (レア ディジーズ デイ)

2月29日 世界希少・難治性疾患の日

～みんなと、そして世界とつながる～

東京と三重をインターネットでつないで、意見交流を実施!

広島で入院中の片岡さん(稀少難病の会みえ)とテレビ電話を使って対話



センターの壁面に投影された  
テレビ電話の画面

⑤三重県難病相談支援センター事業受託



## 第 20 回アステラスピアサポート研修について

開催日：2012 年 2 月 18 日（土）13 時～19 日 12 時

場所：ウイルあいち 愛知県女性総合センター セミナールーム 6

愛知県名古屋市東区上豎杉町 1 番地

西川和子

講師：昭和大学横浜市北部病院小児科  
臨床心理士 谷口須美恵先生

参加者：上田 誠、西川和子

### 研修 1 日目（18 日）

受付、開会 オリエンテーション

#### セッション 1、2

ピアサポート養成の理論 1, 2

先生の講義、話し合い、質問へ解説など分かりやすく、グループでの話し合いは身構えたものではなく、いつも難病の会で話し合うような和気藹々の雰囲気の中で問題を提起しながらの研修でした。

講義について疑問点を質問したところ、講師の谷口先生は問題の箇所はどう捉えるか、どう考えるか、出来るだけ問題を難しく考えることなく相談者が自然に納得できるように対応することがよりよい方法だとのお話でした。

1 日目の研修後、NPO 法人三重難病連から第 5 回公募制活動資金助成の成果報告をさせていただきます。

内容は、いただいた助成金をどのような目的でどう使ったかをパワーポイントの報告でした。

詳しく説明すれば、アステラス活動資金助成応募動機、NPO 法人三重難病連の活動状況、企画・プログラムの内容、活動経過、収支報告書、活動の結果、活動中に浮かび上がった課題、今後の展望、アステラス製薬様が行っ

ていただいている患者支援活動に期待すること等、昨年 20 万円の活動資金助成をいただいたことにより、13 項目にわたり各団体のリーダー研修が実施出来たことなどを報告しました。

次に、講師の東京大学先端科学研究センターの西村由希子さんのお話をうかがったあと、稀少難病の会の上田誠により「稀少難病の薬について」の報告をいたしました。

### 研修 2 日目（19 日）

ピアサポートについて、基本的な知識を理解し、体験を実感し実践へ生かす訓練でした。

私たちがピアサポート活動する上で大切なものを勉強するチャンスになったと考えています。今回のように、いろいろな研修や訓練の機会を捉えて参加することは、難病の仲間が全国でどう活動しているのかを肌で感じ、勉強することが出来ることを実感しました。

今後も、あらゆることに挑戦し、それぞれに向上することは、自分のためであることはもちろん、相談者に対する思いやりも生まれてくることと思いました。



# 全国難病センター研究会第16回研究大会報告

日時：平成23年11月13日（日）

会場：ファイザー株式会社 オーバルホール

難病相談支援員 吉川 勝

## 特別講演

「患者の権利オンブズマンの活動について」

患者の権利オンブズマン東京

幹事長 谷 直樹 先生

○「難病者の『就労支援』の現状と課題についての整理」

独立行政法人・障害者職業総合センター

春名 由一郎氏

## パネルⅠ

○「熊本県難病相談・支援センターにおける慢性疾患セルフマネジメントプログラムの取り組み」

日本慢性疾患セルフマネジメント協会

武田 飛呂城氏

○「IBD患者におけるピアサポートの意義—社会的疎外からの解放をめざして」

京都IBD友の会 赤坂 麻由氏

○「膠原病友の会愛知県支部におけるピアカウンセラーの質の向上のための試み」

小牧市教育委員会 鎌田 依里氏

○「宮崎県都城市における難病支援ボランティアサークル活動について」

宮崎県難病相談支援センター 首藤 正一氏

## パネルⅡ

○「難病者の就労に関するアンケート調査と課題」

京都府難病相談支援センター 戸田 真里氏

## パネルⅢ

○「『難病カルテ 患者たちのいま』の取材から」 毎日新聞佐賀支局 蒔田 備憲氏

○「希少難病患者支援ネットワークについて～表皮水疱症医療講演会を通して～」

京都府難病相談支援センター 水田英二氏

○「パーキンソン病患者の痛みについて～看護師への実態調査から見えたこと～」

北海道医療センター 高桑 由紀氏

#### パネルⅣ

○「重度障害者用意思伝達装置の導入支援の現状とあり方について～支援経験者の意識調査の考察～」

中部学院大学 井村 保氏  
(宮城県神経難病医療連携センター)

関本聖子氏・沿道久美子氏

○「ITCを利用した在宅遠隔医療支援について」

認定NPO法人アンビシャス 照喜名 通氏

#### パネルⅤ

○「希少・難治性疾患という枠組みでの社会認知活動の重要性について～世界希少・難治性疾患の日のイベントの事例紹介～」

PRIP Tokyo 味元 風太氏

○「海外の患者会活動の事例から見る国際連携の重要性」PRIP Tokyo 寺田 央氏

○「その後の難病相談支援センター……第3回のアンケート結果から」

日本難病・疾病団体協議会 野原 正平氏

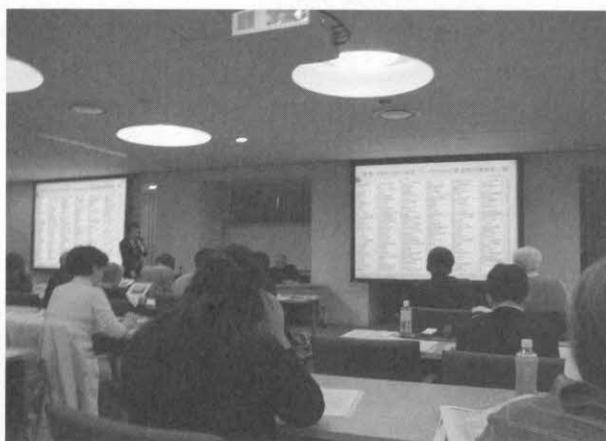
○「難病患者等の日常生活と社会福祉ニーズに関するアンケート調査」報告

難病支援ネット北海道 永森 志織氏

#### 感想：

今回は初めての参加で、聞くこと、見ること講演、各団体の発表を聞かせていただいたが、皆さんの活動や取り組みの真剣味と熱さを強く感じました。

各難病センターにあっては同じような課題がそれぞれにあり、今後皆さんと情報の交換、共有を深めながらお互いの組織強化が図れたらと考えます。



研究大会のようす

## 第1回相談員研修会

日 時：平成23年10月27日（木）13時30分～15時00分

テーマ：普通救命講習

講 師：津市中消防署の皆さん

参加者：患者会相談員17名 難病相談支援センター職員4名

三重県難病相談支援センターでは、それぞれの難病の相談員の皆様を対象に、毎年3回、相談員研修を行っておりますが、その第1回として、津市中消防署のご協力をいただき、普通救命講習を受講しました。今年の震災以降、災害への備え、心構えの重要性が話題になっています。

### <研修内容>

- ・胸骨圧迫の練習
- ・人工呼吸の練習
- ・AEDの使い方の練習
- ・心肺蘇生の一通りの練習



消防士の方から項目毎の説明をして頂いた後、人形を使って練習を行いました。



沢山の質問も飛び出し、質問者が理解出来るまで説明して頂きました。初めて講習を受ける相談員もあり、人形相手でも胸骨圧迫練習や人工呼吸はとても難しかったという感想が出ておりました。

実際に救命処置が必要な場面に出くわした時や、身近な人が突然倒れた時に、何も出来なかったと後悔しないように、救命処置を覚える事はとても大切です。最近ではAEDを使用する事で救命率が上がる事も分かっています。併せてAEDの使い方を知ること也很重要なのです。講習終了後には「普通救命講習終了証」も頂けます。

皆様も是非普通救命講習を受けて下さい。詳しくはお近くの消防署にお問い合わせ下さい。

## 第2回相談員研修会

日時：平成23年11月28日（月）13:30～15:00

テーマ：三重県における情報公開と個人情報の保護

講師：三重県生活・文化部情報公開室 阿部 達也 氏

参加者：患者会相談員16名 難病相談支援センター職員5名

第2回目の相談員研修は、「みえ出前トーク」を利用させていただき、相談員として気をつけておかなければならない個人情報の保護について勉強しました。

「みえ出前トーク」は、三重県職員の方々が無料で集会や勉強会に出向いてくださり、色々なテーマについてお話ししていただけるものです。

（テーマや申し込み方法など、詳しくは県のホームページをご参照下さい。<http://www.pref.mie.lg.jp/KOHO/HP/demae/>）

今回は、個人情報保護法の基本理念や、個人情報保護とプライバシー保護の違い、個人情報についての取扱い、漏えいや罰則、個人情報の適正な保護に関する取り組みなどについて、具体的な例をまじえながら、分かりやすく説明していただきました。



難しく、デリケートなテーマでしたが、質問などにも丁寧に答えていただけたので、相談員の皆さんも熱心に聞き入り、研修後には、有意義だった、分かりやすかったとの声が多く聞かれました。

今回学んだことは、忘れることのないよう注意して、普段の相談活動に臨みたいと思います。重要な内容なので、このテーマについては、今後も定期的に研修を行っていきたいと考えています。

### ☆研修後のアンケートから

- ・前回は個人情報の保護についての出前トークを聞かせていただいたが、今回は中小企業の取り組みということで、違った角度からの話が面白かった。
- ・今後の個人情報の管理に役立てていきたいと思います。
- ・自分自身がパソコンの操作に不慣れなので、注意すべきことが分かった。
- ・今までの疑問点が理解できました。
- ・個人情報と言われると難しく思っていたのですが、よく分かりました。
- ・個人情報の大切さや厳しさがよく分かった。
- ・法律を扱っている人の話は大変有意義でした。



## ～病室にて MS の私～

MS TOMORROWS 三重 中澤 里美

ある日から足が上がりにくくなり、歩行が思うようにできなくなりました。便秘がちになりました。胸に鉄板が張り付いたように感じられ、手足が痺れるようになりました。昨日と違う世界にのみ込まれていくような恐ろしさを感じました。

これは、おかしい。病院へ行こうと思いました。受診の結果、髄液が濁っているということで、即日入院になりました。年号が平成に変わる12月のことでした。

早速パルス療法を受け、一時びっくりする程症状が軽減し「元に戻った」と思いました。

思い込もうとしました。

あれから20数年、少しずつ症状が出てきて、体の不調が続いています。

同病の方から「障害者手帳がもらえるよ」と聞きましたが…。

私はこの病気の“私”を受け入れることが

できずに、自分の中では抜け出したいくてジタバタしていました。

でも、障害者手帳を自らの意志でいただいてから、少しずつ私は自分自身を受け入れていけるようになりました。

今、私は骨折で入院しています。病院の方々の助けをいただきながら、リハビリに励んでいます。

同病室の方々ともいろいろ話をし、お互い励まし合いながら、心温まる毎日です。

日々、自分でできるブラインドの上げ下げ、下膳も、今こうしてできることに喜びを感じています。

この喜びを感じることも、私の存在の糧になっています。

今のこの私にできること、私にしかできないことを模索しながら、変わりつつある私の新しい一歩を踏み出そうと退院の日を心待ちにしています。

## ～手紙～

全国膠原病友の会・三重県支部 小坂紀子

パソコンと絵手紙は習っておりますが、運動の方はいまいちで、ストレッチとか歩くとかはあまり気が進みません。でも手作業、編み物とか畑の作業などは嫌いではありません。つらくても続けられます。

書くことはわりと好きで、読書も好きです。ボランティアをしていますので、人づきあいは良い方だと思っています。思いやりも生まれますが、度が過ぎてストレスになってくることもあります。

この間大腸がんの検査をしたのですが、異常はありませんでした。つい食べ過ぎてしまって困ります。

やり過ぎてはいけないし、運動不足もいけないとつくづく思う今日この頃です。なるべく歩くことを頑張ります。

それではくれぐれもお身体を大切に。

日々の活動頑張ってください。

※小坂様からいただいた絵手紙は、裏表紙に掲載させていただいております。



# 薬よもう少し永く効いてくれ

パーキンソンみえ 高羽 浩

パーキンソン 思わぬ方へ突進しひ  
つくりかえって膝の骨おる  
十日余をショートステアの世話にな  
り車椅子の生活となりぬ  
歩こうとすれば足首捕まえて  
はなさない無理に歩けば  
いきなりはなして突き飛ばす  
所選ばずひっくりかえす 何でや懸  
命に 生きているのにもう少し  
薬よ永く効いてくれ 活け花にむか  
って居るときは調子良いのに  
先日風呂場で薬が切れてしまった  
もう少し薬が効いていてくれたなら  
他人様に迷惑かけていなかったら  
に おやつになるとまた足首つかん  
で離さない 手が口までとどかない  
見るにみかねて介護士さんが 雛に  
餌をやるよに『ああん』した口に入  
れてくれるお茶も飲ませてくれる  
介護士さんありがとう 薬よもう少  
しもう少しだけ永く効いてくれ

## 団体紹介のページ



## 稀少難病の会 みえ

- [設立] 2008 (H20) 年7月6日  
 [目的] 稀少難病患者等の地位向上と社会参加のため、医療又は福祉の増進を図る  
 [資格] 稀少難病患者、同病の方が周りに居られないご本人・ご家族・団体及び、賛助する意思をお持ちの方  
 [活動] 地域難病相談会、ピア・カウンセリング、医療相談会、講演会、勉強会交流会・親睦会  
 [会員数] 16名  
 [年会費] 1000円  
 [連絡先] 050-1486-3833  
 kisyonanbyo\_mie@yahoo.co.jp  
 [ブログ] <http://nantomomie.cocolog-nifty.com/blog/>  
 [Twitter] @RareDisease\_Mie  
 [Skype] Kisyonanbyou\_mie\_skype

### ■稀少難病とは

難病対策の客体とされるべき「稀少な難病」であり、「特定疾患」、および特定疾患から「漏れている疾患」の総称です。

### ■私達のおもい

孤立しがちな患者ご本人とご家族が、皆と共に支え合うこと。分かち合うこと。

日常の悩みや相談ごとを気軽に話し、聞くことで、自らを受け入れること。自信を持つこと。

・・・そして、「自身が大切な存在であることに気づくこと」を目指しています。

### ■現会員の主な疾患名 (あいうえお順に表記)

- 遠位型ミオパチー
- 原発性免疫不全症候群
- サルコイドーシス
- 自己免疫性溶血性貧血
- 神経線維腫症Ⅰ型(レックリングハウゼン病)
- 全身性キャスルマン病
- 脊髄炎(後遺症による疼痛・障害)
- 大動脈炎症候群(高安病)
- 多発性脊柱管狭窄症
- ミトコンドリア病

### ■2月29日は、世界希少・難治性疾患の日

Rare Disease Day 2012(世界希少・難治性疾患の日)が2012年2月29日・日本をはじめ、世界各国で開催されました。

RareDisease\_Mie(稀少難病の会 みえ)は、昨年に引き続き2回目の参加となります。

スウェーデンから始まったこの運動は、より良い診断や治療による希少・難治性疾患患者の生活の質向上を目指して、世界30カ国、800以上の患者団体・政府機関・医療関係者が参加するイベントです。

本年度から、厚生労働省委託事業「患者サポート事業」の一環として取り組まれ、政・官・財を巻き込みながら、ますます、稀少難病への関心が高まっています。

我々は、「難病・障害は個性ではなく、能力である」との理念・目的を具現化するために、「苦難に立ち向かい生きている」稀少難病患者自身の声をこれからも、社会へ届けてゆきます。

Strengthen One Voice Of Patients

～ひとつひとつの声を大きな声に～

届けよう私達の思い、つなげよう私達の絆!!

私たちは一人ではないのです!!

### ■平成23年度主な活動

- 津・桑名・尾鷲・鈴鹿・伊勢市難病相談会
- 疾患別相談会
- 患者さんとのお電話・メール・fax
- 総会・交流会
- 三重難病連合同研修会
- 市民活動交流会
- 桑名の殿様・御台所祭り
- Rare Disease Day 2012(世界希少・難治性疾患の日)
- 国・県への要望書提出
- 三重県議会・新政みえ・自由民主党へ要望
- JPA・難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める請願書
- アステラス製薬研修会
- VHO-NET 東海ブロック研修会
- キャスルマン病患者会・準備室との連携
- 稀少難病愛知・きずなの会 / Wish 静岡稀少難病の会とのつながり
- ブログ・ツイッター

## つぼみの会三重

三重県内の1型糖尿病（IDDM）の患者とその家族を中心とした団体です。

- 【連絡先】 〒514-8567  
津市桜橋3丁目446-34  
三重県難病相談支援センター内  
つぼみの会三重
- 【電話】 059-223-5035  
【FAX】 059-223-5064  
【Eメール】 mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp
- 【会の状況】
- ・設立 1986（S61）年7月23日
  - ・対象 1型糖尿病患者及びその家族
  - ・会員数 72名
  - ・会報 年に4回以上発行
  - ・活動内容 総会、講演会、学習会、サマーキャンプ、相談会、学校の先生との研修会
  - ・会費 年会費 6,000円  
（年度途中入会の場合月500円で計算）

### ■1型糖尿病（IDDM）とは？

1型糖尿病とは私たちがよく耳にするいわゆる生活習慣病と言われる2型糖尿病とは原因がまったく異なり（治療方法も違います）、何らかのきっかけで、膵臓のインスリンを出すβ細胞を自分の白血球が壊してしまう自己免疫疾患の一つです。

血糖値を高くするホルモンは何種類も身体の中で造られているのですが、下げるホルモンはインスリンが唯一のものであるため、1日3～4回のインスリン自己注射により血糖値をコントロールする必要があります。

また一度破壊されてしまったβ細胞は増殖回復することがないので、インスリン自己注射は一生続きます。

日本人に於ける発症率は10万人に1～2人というたいへん希少性の高い病気であることに加え、膵臓の機能の一部が完全に失われ、しかも注射のみによる健康維持を一生継続するという点で

は難病であるといわざるを得ません。

### ■活動目的

医療関係者の協力を得ながら1型糖尿病に関する情報の交換、教育、会員相互の親睦を図りながら助け合って糖尿病を克服すること、さらにこの病気に関わる医療制度、福祉の改善そして社会からの理解を得つつ、患者がより快適に生活できる社会生活環境を実現していくことです。

### ■主な活動は？

#### ・年間を通した活動

総会、講演会、勉強会、学校の先生との研修会、年4回以上の会報発行、日本糖尿病協会の機関誌「さかえ」（月刊誌）・NPO法人日本IDDMネットワークの「日本IDDMネットワーク通信」（季刊誌）・三重県難病相談支援センターの「センターニュース」等を配布しております。

医療費の公費負担年齢引き上げの要求活動など外へ向けた活動も行っています。

#### ・サマーキャンプへの協力

小3～中3の子供たちが参加する4泊5日の医療キャンプです。毎年200名を越えるスタッフ（東海地区の医師・看護師・栄養士・検査技師・薬剤師・保育士・学生・医薬品メーカー社員など）が中心となり、つぼみの会三重とつぼみの会愛知・岐阜の協賛で行っている夏の大イベントです。

①楽しいキャンプの体験②仲間作り③自己管理に必要な知識と技術の習得④ふだんは出来ない血糖の変動の体験⑤Social skillの獲得（親離れ子離れ）を目的とした、楽しく教育効果のあるキャンプです。

### ■今後の課題 やってきたい事

1型糖尿病という病気をもっとたくさんの人たちに知ってもらい理解してもらえれば誤解や進学、就職の時の差別などもなくなるのではないかと一般の人たちへの病気の正しい理解を求める啓蒙運動。

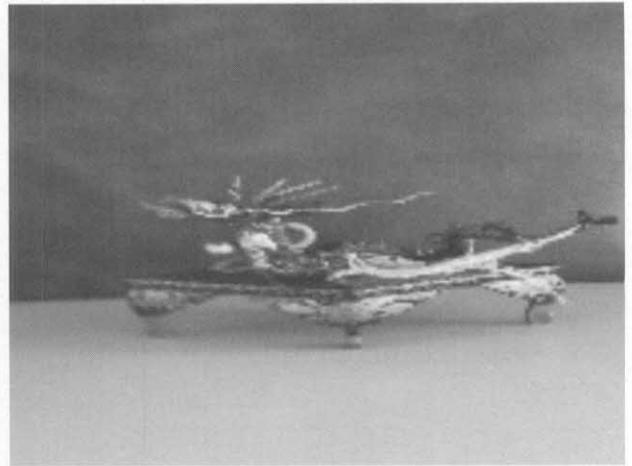
大規模災害（大地震など）時に、それぞれの地域の会員が協力し合えるような、備えと対策。

## 全国膠原病友の会 ・三重県支部

- 【設立】 1994 (H6) 年 5 月 15 日
- 【主な疾病】 全身性エリテマトーデス 強皮症  
皮膚筋炎、多発性筋炎 混合性結合  
組織病等
- 【事務局】 〒 510-1233  
三重郡菟野町菟野 2690  
佐々木幸子  
TEL 059-393-3230  
FAX 059-393-3260
- 【代表者】 佐々木幸子
- 【会員数】 125 名
- 【機関誌】 「かけ橋」年 4 回発行
- 【本部】 全国膠原病友の会  
東京都千代田区富士見 2-4-9  
203 号
- 【年会費】 ￥3,600  
(本部 1,800・支部 1,800)
- 【活動】 医療講演会・相談会 勉強会  
交流会 (全体)  
地区別=北勢 中・南勢地区  
三重県難病相談支援センター行事参加

### ●地域交流会

- ☆北勢地区  
干支人形作り



できあがった干支人形

- ☆伊勢地区 情報交換  
☆中勢地区 食事会

### ●クリスマス交流会

- 「今、年金はどうなっているか」  
社会保険労務士 榎本 昌 氏

### ●機関誌「かけ橋」 4回発行

(4、6、11、3の各月)

### ●運営会議 4回開催

(4、6、12、1の各月)

### 21 年度主な活動

#### ●総会

医療講演会

#### 「腰痛のメカニズム」

せと整形外科 院長 瀬戸正史 先生

#### 「シエーグレン症候群の症状と診断」

藤田保健衛生大学七栗サナトリウム

内科 松本美富士先生

相談会 松本先生 水谷先生 森岡先生

#### ●勉強会

#### 「アンケートから見た食生活」

名古屋女子大学教授

管理栄養士 仲森 隆子 氏

学生による食生活の調査と交流

## (社)日本てんかん協会 (別名 波の会) 三重県支部

- 【活動目的】** てんかん患者・家族への療育援助や社会啓発、調査研究など。
- 【活動内容】** 偏見や誤解、就学、就労、結婚など悩みが多い病気です。交流会や医療講演会、勉強会、相談会、電話相談、機関紙発行、行政への要望など会員ニーズに沿った活動を目指しています。
- 【設立】** 1987 (S62) 年 5 月 7 日
- 【対象】** 患者・家族・専門職
- 【その他】** 会費 - 年間 7,200 円  
機関誌 - 本部発行「波」と支部発行「しんじゅがい」を毎月発行
- 【事務局】** 〒510-0874  
四日市市河原田町 2405-1  
米田拓也
- 【TEL&FAX】** 059-348-0591



てんかんは・・・慢性疾患のひとつでありますので、糖尿病や高血圧等と何も変わりません。ただ、脳がまきこまれているだけで、変な誤解が生まれています。てんかんは、精神病の中に含まれていますが、脳神経の異常興奮によってもたらされる病気が表に出ることがてんかん発作であり、実際は精神病ではありません。

原因は・・・乳・幼児期には先天性脳異常、髄膜炎、周産期障害が起因となっていることが多く、また、思春期・成人期には代謝障害、外傷、脳腫瘍、脳

血管障害となっています。てんかんは、人口の0.5～1%に見られると言われており、100人に一人、全国で約100万人の患者がいます。てんかんは、決して珍しい病気ではありません。てんかん患者の60から70%は薬によって発作を抑制することが出来ます。それと、以前からてんかんは遺伝だといわれ、差別をうけていたこともありますが、あまり関係がありません。

古代から……てんかん患者は悪霊、祟り、神罰などと言われ、生きることが許されず処刑されたり、人前には出られないように監禁されたりしていました。紀元前400年にはヒポクラテスが脳の病気としてとらえましたが、抗てんかん薬の開発が活発に行われるようになったのは20世紀に入ってからです。このような歴史の中、てんかん患者は長い間、無理解から来る誤解と偏見で苦しめられてきました。てんかんという病名を患者や家族がふせたがる原因もここにあると思われる。

### ■平成23年度の活動内容

- 電話相談…事務局の専用電話による相談、難病相談会・疾患別相談会(センター事業)
- 講演会…鈴鹿医療科学大学 保健衛生学部 医療福祉学科 松原 新准教授
- ボウリング大会…毎年6月の恒例行事
- サマーキャンプ…デイキャンプで食事をしながらの交流会
- 医療講演会…静岡てんかん・神経医療センター 久保田英幹先生
- 研修会…年間行事の企画や反省会
- 定例会…毎月第1木曜日難病相談支援センターにて
- しゃべろう会…バイキング料理
- 政府請願の署名・募金活動
- 機関紙の発行
- 大学、介護保険事業所、地域住民などへの講演

## 日本二分脊椎症協会 三重支部

【連絡先】 〒515-2311

松阪市嬉野黒田町 20-60

岡田 敦子

電話・ファックスは難病相談支援センターへ

【電話】 059-223-5035

【F A X】 059-223-5064

【設立】 1991 (H3) 年 5 月 15 日

【対象】 二分脊椎症児者・脊椎損傷児者の  
父母

【会員数】 28 名

【活動内容】 全国大会、総会、研修会

【会費】 年 6,000 円 (本部会費を含む)

### ●会の目的

二分脊椎症者の家族の悩みや要求を出し合い、助け合って、医療・教育・生活を向上させるための運動を進める。

### ●二分脊椎とは

人の体は、脳から命令を伝える神経組織によって動いていますが、そのメイン神経の束を脊髄といいい脊柱（脊椎骨）に納まっています。

二分脊椎と言うのは、その脊椎骨が先天的に成形不全となり、本来ならば脊椎の管の中にあるべき脊髄が脊椎の外に出て癒着や損傷しているために起こる様々な神経障害の状態を言います。主に仙椎、腰椎に発生しますが、稀に、胸椎、頸椎にも生じ、その発生部位から下の運動機能と知覚が麻痺し、内臓機能にも大きく影響を及ぼします。

出生後速やかに脳神経外科か小児科医によって手術をします。二分脊椎の半数以上に水頭症が合併します。脳や脊髄は脳脊髄液が満たされた骨の中にあるのですが、この脳脊髄液の循環機能が阻害され、脳圧が上がってしまうと脳神経に重大な障害を引き起こすため、脳圧を一定に保てるように「シャント」という管で脳室と心臓または腹腔を短絡し、脳脊髄液を逃がす手術をします。

二分脊椎に因る運動機能障害は多岐にわたり、特に下肢の麻痺や変形、膀胱・直腸障害による排泄障害が見られ、その為、二分脊椎の治療、医療管理には脳神経外科、小児科、泌尿器科、整形外科、リハビリテーション科を中心に眼科、皮膚科、内科等を含め、トータルなケアが必要とされています。また、様々な障害に程度があり、各々に合わせた適切な医療、教育、就職、結婚の問題までケースワークが求められています。



協会のパンフレット



手引き

## 日本網膜色素変性症協会 三重支部

【設立】	1996 (H8) 年 10月 31日
【対象】	網膜色素変性症および類似疾患患者・ 家族
【会員数】	107 名
【会費】	本部会費 年 5,000 円
【組織】	支部別支部長、監事、理事
【会報】	年 1 回、支部報告 1 回発行
【活動内容】	医療講演会、相談会、交流会、学習会、 機関誌発行
【連絡先】	〒 514-0847 松阪市岩内町 614 河原洋紀方
【電話】	0598-58-2664

### 日本網膜色素変性症協会三重支部の 1 年の歩み 平成 23 年度

網膜色素変性症は、網膜の細胞が長い時間をかけてゆっくりと変性していく病気で、夜盲にはじまり、視野狭窄そして次第に視力が低下し、やがて失明する病気といわれています。

またこの病気は、緑内障、糖尿病網膜症とともに失明三大疾患の一つともいわれ、3,000 人から 5,000 人に一人の割合で発症するといわれ、三重県には 400 人程、日本には 5 万人、世界には 300 万人の患者がいるといわれています。

そんなことから、世界で人口網膜や遺伝子治療などの研究も進められていますが、最近アメリカでは胚（はい）性幹細胞といわれる ES 細胞の網膜への移植において著しい成果が検証されたとの報告もあります。いろいろな難病とともに私たちの眼病の治療法確立の日も近いようです。

#### 1. 総会と医療講演会などの開催

平成 23 年 6 月 26 日（日）松阪市福祉会館において定期総会を開催しました。そのあと、視覚障害者の基礎知識講座として「視覚障害者のお買い物とユニバーサル」というテーマでホットネット四日市の伊藤順子先生のお話がありました。

続いての医療講演会では、三重大学医学部眼科准教授佐宗幹夫先生を座長に「視機能再建のための遺伝子治療～実現に向けて」のテーマで、東北

大学国際高等融合領域研究所准教授富田浩史先生の医療講演会により、最近の医療研究の一端に触れ理解を深めました。

そのあと、会員による医療から年金までの日常生活情報交流会が開催されました。

#### 2. 国際交流会に参加

8 月 28 日（日）、松阪市森林公園にて開催された国際交流会に参加しました。多数の会員が参加し、日ごろ交流の機会の少ない外国人と自己紹介、ゲーム、舞台発表により交流を深め、国際親善感覚を高める有益な一日を送りました。

#### 3. 日常生活訓練

9 月 11 日（日）、松阪市本町公会堂にて、アイ・パートナーの歩行指導員を講師に迎え、白杖による歩行訓練とともに、デイジー図書購読のためのプレクストークの操作方法についても研修を深めました。

#### 4. 日本網膜色素変性症協会 JRPS 東海北陸ブロックリーダー研修会に参加

10 月 22 日（土）23 日（日）、名古屋市で開催の東海・北陸リーダー研修会に参加、QOL 向上のための講演会や組織充実のためのグループ討論など内容ある研修を行いました。

#### 5. 秋の親睦交流会を開催

11 月 3 日（木・祝）七里の渡しの桑名の歴史散策と交流会を行いました。

#### 6. 新春交流会の開催

1 月 22 日（日）23 日（月）、鳥羽相差にて新春交流会を行いました。いかに RP 三重支部活動を充実するかなどのテーマでの話し合いや、豪華料理の夕食と合わせて、中村やよいさんを迎えての歌謡ショーに楽しいひと時を過ごしました。

翌日は、海女の神社といわれる石神神社にハイキングを行い、充実した二日間を過ごしました。

#### 7. スキルアップ講習会の開催

外出支援が同行支援に変更となるのを機会に、いかに活用して QOL を向上させるかの研修会を、2 月 18 日（土）に三重県視覚障害者支援センターで行いました。

#### 8. 会報の発行

年 1 回、会員のいろいろな体験や思いを掲載した会報を発行し、会員の QOL の向上に努めました。

## （社）日本リウマチ友の会 三重支部

- 【設立】 1969 (S44) 年 6 月 22 日  
 【対象】 関節リウマチ患者家族  
 【活動目的】 リウマチに関する正しい知識を広め、リウマチ患者の生活の向上をめざします  
 【活動内容】 医療講演会・医療相談会・電話相談・機関誌発行・勉強会・交流会・自助具の販売等  
 【会員】 217 名  
 【会費】 年間 4,000 円  
 【連絡先】 支部長 瀬川 令子  
 〒519-2403  
 多気郡大台町上三瀬 398 の 3  
 【電話】 0598-82-1346

### 活動内容

1960年に友の会が発足して50年になります。全国の都道府県に支部があり、三重支部の設立は1969年です。

本部からは年数回の機関誌「流」の発行のほか患者のQOL向上に役立つ冊子を随時発行して会員に配布しています。また会員アンケートによる「リウマチ白書」の発行により、関節リウマチに関わる医療や行政の推進に影響を与えています。



三重支部は会報の発行、総会の開催、医療講演会の他、専門医による電話相談会を定期的に行っています。

### 症状と治療

リウマチは年寄りの病気と誤解されがちですが、働き盛りの女性が発病することが多く、日常生活が困難になっても、周囲の理解が得られにくい病気です。手・足の関節のみならず、首・肩・腰・顎関節まで病変が及び、病歴とともに関節の変形が進みます。

画期的な治療薬として生物製剤が登場して以来、リウマチ治療はめざましい進歩をとげていますが、根本的治療とはいえず、長期にわたる高価な薬での治療を中断せざるを得ない患者も少なくありません。変形が進んでしまった関節を元に戻す治療薬はありませんが、人工関節置換手術によって機能回復ができ、耐用年数も長くなっています。手指などの小関節や足首の人工関節はこれからの課題です。

いずれにしても、患者としては専門医にかかること、病態や薬の知識をよく理解することが治療のポイントです。友の会では年1回特別会員名簿を発行し、専門医を紹介しています。



## リウマチ 110 番

毎月第2日曜日  
 午後2時～4時30分  
 電話 059-223-5035

リウマチ専門医による医療相談を実施しています  
 お気軽にご相談・お問い合わせください

## パーキンソンみえ 全国パーキンソン病友の会三重県支部

- 【設立】 2005 (H17) 年8月27日  
 【対象】 パーキンソン病患者及びその家族  
 【会報】 年4回「パーキンソンみえ」発行  
 【活動内容】 医療講演会、研修会、相談会、勉強会、  
 笑いの体験交流会の開催、  
 支部便り「パーキンソンみえ」と  
 「全国友の会会報」の配布など  
 【会費】 年4,800円  
 入会金1,000円  
 (入会時に別途必要)  
 【代表者】 〒510-0211  
 鈴鹿市東旭ヶ丘4-4-32 森寺哲三  
 【電話・FAX】 059-388-5008

### ■パーキンソン病とは

パーキンソン病は脳の黒質という部分の細胞が減ってしまう病気です。黒質の細胞は誰でも年をとると減ってくるのですが、パーキンソン病ではその減り方が早くなってしまいます。なぜそうなるのかはわかっていません。

黒質ではドーパミンという神経伝達物質が作られていますので、黒質の細胞が減るということはそこで作られているドーパミンが減少することになります。

神経伝達物質のドーパミンの減少により、筋肉の動きをコントロールしにくくなって、主に次のような症状が現れます。

- 振戦 手・足がふるえることです。
- 筋固縮 筋肉が固まったようになり関節を動かしにくくなります。
- 無動 体の動きが少なくなり、動作が遅くなります。顔の表情や声の抑揚が少なくなったり歩幅が狭くなったりします。
- 姿勢反射障害 体が傾きかけると人は瞬間的にバランスをとろうとしますが、パーキンソン病ではそれがうまくできなくなり、よろけて倒れやすくなります。

### ■パーキンソン病の治療

パーキンソン病の治療としては薬、手術、リハ

ビリテーションがありますが、基本は薬による治療です。よって、薬はどのような薬をどのように飲むのがよいのか、副作用(幻覚など)はどうか、どんなリハビリテーションが効果的かなどの情報は患者と家族にとってとても重要です。

### ■患者さんはどのくらいいますか

日本全国では約15万～16万人といわれ、その内特定疾患認定患者は約10万を超えています。前項でのべた理由により、高齢化が進むにつれ患者数は増加しています。三重県での特定疾患認定患者は約1800名、パーキンソンみえ会員は164名です。

### ■友の会に入会すると

全国パーキンソン病友の会本部より会報が年4回届きます。また、三重県支部より「三重県支部便り パーキンソンみえ」を4回お届けします。病気に関する最新の知識や情報を入手することができます。

定期総会の時の医療講演会とその後の講師との質疑応答の時間は毎回とても参考になります。

また鈴鹿(亀山)、津、名張(伊賀)、志摩(伊勢、鳥羽)のブロックでは、交流会や日帰り旅行などのブロック活動を行っています。今後はこのブロック活動を行う地区を増やしていきたいです。

会の活動に参加すると会員との交流が生まれて一人ぼっちではなくなり、他の会員の体験を知ることによって勇気がわいてきます。



### ◆笑いの体験交流会

近年の高度な医療技術や医療薬品の開発などが進む一方、健康の問題に関する関心が高まる中で、笑い与健康との関係への関心が高まってきています。会は積極的に県内の患者グループを訪問して、笑いの体験交流会をお届けする企画を始めました。笑いがなぜよいか、漫才、落語・DVDを見て大いに笑い、ストレスを解消していただきます。

## みえIBD

- 【連絡先】** 〒510-0016  
四日市市羽津山町 10-8  
四日市社会保険病院  
IBD センター内 みえ IBD 事務局
- 【電話】** 059-331-2000
- 【FAX】** 059-331-0354
- 【Eメール】** mieibd@siren.ocn.ne.jp
- 【設立】** 2004 (H16) 年 5 月
- 【対象】** 潰瘍性大腸炎・クローン病の  
患者・家族や医療関係者・賛助会員
- 【会員数】** 150 名
- 【会報】** 「Smile」年 1・2 回発行
- 【活動内容】** 研修会や交流会などの計画・開催。  
会報の発行
- 【会費】** 1,000 円/年

### ■みえIBDは・・・

炎症性腸疾患 (IBD) の患者会です。炎症性腸疾患には、クローン病と潰瘍性大腸炎があります。

本会は患者と家族が中心となり、医師、看護師、管理栄養士、他医療スタッフと共に、疾病治療、栄養治療などに関する知識の向上を図り、互いに交流を深め、情報交換できることを目的としています。

療養生活の向上を図るため、研修会や交流会、料理教室などを計画・開催しています。



### ■スタッフ関係者

四日市社会保険病院の松本好市院長先生、山本隆行先生 (IBD センター副センター長) の多大なご協力を得て、事務局の中東真紀先生 (管理栄養

士) を中心に活動しています。

患者会では、子供さんが患者のお母さん、発病後に出産経験のある看護師さん、還暦を前に発病した男性、大腸を全摘した 40 代男性会社員と年齢も職業も様々な会員の集まりです。共通していることは、皆、とても明るく元気なこと。

いつでも誰でも気軽に入会していただけます!

### ■活動報告

会員さんの中では、「体験談を聞きたい」という方が多いため、昨年は「患者の声」を大切に、潰瘍性大腸炎の手術体験談を聞きしました。今年もクローン病、潰瘍性大腸炎の患者さんや家族のお話を聞ける会を持ちたいです。

IBD は活動期と寛解期を繰り返す疾患で、寛解期を長く維持することが大切になります。医師には聞きにくい日常生活のことや、経験者でないとわかりづらい不安なことも、たくさんあります。また、この病気は若年層の発症が多く、患者さんの両親の相談数が多いです。

「会に参加出来てよかった」と言ってもらえる交流会を目指して、今後も活動を続けていきますので、応援してください!

### ■会報連載 eico さんの「クローン de life」☆

クローン病患者の旅行記や日常生活記録を、素敵なイラストと文字で連載中! 必見ですよ!!



### ■最後に・・・

みえIBD患者会で一緒に息抜きをしましょーう!!

## みえ als の会 MALS 事務局

【設立】 2003 (H15) 年 4 月  
 【連絡先】 〒 510-0961  
 四日市市波木町坂向 305  
 笹川内科胃腸科クリニック  
 【電話】 059-322-9538  
 【FAX】 059-322-9933  
 【E-mail】 ssgcl@cty-net.ne.jp

当会は平成 15 年に設立され、毎年、春には医療講演会・総会、秋には医療相談会・患者交流会を開催しております。そのほかにも IT を活用したコミュニケーション支援やメーリングリストを開設して、患者さん・医療関係者・支援者・学生ボランティア間で活発な活動を行なっております。

平成 23 年 4 月には、3 月 11 日に起きた東日本大震災から、『ALS の大規模災害時の対策、どうする?』と題して講演会を開催しました。

東日本大震災後の現状、視察や支援要請の現状、三重県の取り組み、人工呼吸器装着した方の避難訓練の実際を体験報告な

ど、パネリストから様々な角度からの報告・意見が出され、自分達が東南海沖地震に備えるために、準備する事など考える上で大変重要なディスカッションもできました。

参加された皆さんも身近に震災を受け、今後今住んでいる地域での起こりうる震災に向けて、真剣に聴いておりました。

その後の交流会では、各参加者から各家庭の防災の取り組み方や震災を受けた時の不安、安否確認の方法、住んでいる市町村の対応など活発な意見がでました。



## 三重県乾癬の会

【連絡先】 〒510-0086  
四日市市諏訪栄町 7-25  
稲垣 淳  
【電話】 059-352-9585  
【FAX】 同上

### ☆会の状況☆

【設立】 1995 (H7) 年 5 月  
【対象】 乾癬病患者・家族  
【会員数】 30 名  
【上部団体】 日本乾癬患者連合会 構成会です。  
【会費】 年 3,000 円  
【目的】 本会は、乾癬に関する正しい知識を高め、明るい療養生活と社会生活をおくるために、会員相互の親睦をはかり、乾癬の原因追及と治療方法の確立ならびに、社会的対策を促進する事を目的としています。

### ●乾癬とは…

皮膚に紅斑(こうはん)ができ、その上に乾燥した白い鱗屑(りんせつ)が厚く付着し、それがぼろぼろとはがれ落ちる皮膚の病気です。頭皮・肘・膝によくできます。乾癬は、ウイルスや細菌などによるものではないので、人にうつる心配はありません。

### ●活動内容

- ・総会及び学習懇談会 (5月)
- ・夏の行事(海水浴=黒こげになってみよう会) (7



交流会

- 月)
- ・秋の行事(学習懇談会など) (11月)
- ・冬の行事(日帰り温泉旅行=温泉も皆で入れば怖くない) (2・3月)
- ・会報誌「ひまわり」不定期発行
- ・日本乾癬学会等各種学会会場における患者会アピール活動
- ・日本乾癬患者者連合会 会員団体
- ・全国の他の患者会との交流・連携
- ・NPO 法人三重難病連の一員として三重県難病支援センターの活動に参加しています。

### ●協力医療機関及び相談医

- ・市立四日市病院皮膚科 谷口 芳記 先生
- ・三重大学医学部付属病院 水谷 仁 先生

### ●入会申し込み

〒510-8567  
三重県四日市市芝田2丁目2番37号  
市立四日市病院 皮膚科外来  
まで郵送にてお願い致します。  
〈お振込み口座〉  
三重銀行本店営業部 普通口座 1778941  
口座名義 三重県乾癬の会 会計 稲垣 淳  
ご入金確認後に正会員として登録し、各種資料等をお送りします。



学習懇談会

## 三重県腎友会

【連絡先】 三重県腎友会事務局  
〒519-0505  
伊勢市小俣町本町 1368

【電話】 0596-22-6730

【FAX】 同上

### ☆会の状況☆

【設立】 1975 (S50) 年5月25日

【対象】 透析患者、賛助会員

【会員数】 1,472名

【会報】 「あした葉」、「ぜんじんきょう」

【活動内容】 腎疾患総合対策（医療講演会・移植推進月間・国会請願、募金活動）、会報発行、親睦会、青年部活動の充実、事務局相談など

【会費】 年間4,000円

## 腎友会はこんな会です

### ■「自分の命を守るために」

日本で透析が始められたのは昭和42年からでした。当時は、健康保険に入っている本人でも一か月の自己負担が30万円ほどかかり、選ばれた少数の人だけが透析を受けられる状態でした。

そんな中、昭和46年に全国から集まった600人の患者が「透析の装置をもっと増やし、医療費を公費負担にしてほしい」と切実な願いを国に訴え、行動を起こしました。

これが現在の全腎協（全国腎臓病協議会）の始まりです。そして昭和50年に三重県腎友会が結成されました。その後の運動の結果、「いつでも、だれもが、どこでも」透析を受けられるようになったのです。

今となっては、皆さん、何の費用の心配もなく透析に通院されているとおもいますが、この「当然」を守っていくためには、私たち患者ひとりひとりの力が必要です。

もし腎友会がなくなれば、保健の改悪などに反対する力もなくなり、わたしたち患者への負担は簡単に決められてしまいます。

だからこそ腎友会の存在が大きな意味を持って

います。このことを理解していただける皆さん！ぜひ腎友会に入会して、仲間どうし支えあい、共に歩いていきましょう。

### ■主な年間活動予定

- 4月 第1回幹事会
- 5月 全腎協全国大会(岡山県)
- 6月 定期総会・医療講演会
- 7月 会報発行
- 8月 第2回幹事会
- 9月 県へ要望書提出、東海ブロック会議(岐阜県)
- 10月 腎臓移植推進月間、日帰り親睦旅行
- 11月 第3回幹事会、会報発行
- 12月 全腎協国会請願署名・募金活動
- 1月 新年会
- 2月 第4回幹事会、東海ブロック会議(愛知)
- 3月 国会請願(東京議員会館)、会報発行

### ■入会していただく



会報「ぜんじんきょう」  
年6回発行



「あした葉」年3回発行

### 全腎協東海ブロック災害対策委員会から

＜携帯用透析患者カード＞2010年度版

ふりかた  
氏名 (性別) \_\_\_\_\_  
生年月日 \_\_\_\_\_ 年 月 日生年 年齢 (歳) \_\_\_\_\_

私は慢性腎不全のために、人工透析を受けている患者です。  
もし私に何らかの異常があった場合には、最寄りの救急医療施設に搬送ください。又、下記連絡先に連絡をお願いします。

○自宅住所  
電話番号 ( ) \_\_\_\_\_  
○緊急連絡先 氏名 \_\_\_\_\_ 性別 ( ) \_\_\_\_\_  
住 所 \_\_\_\_\_  
電話番号 ( ) \_\_\_\_\_  
携帯電話 ( ) \_\_\_\_\_  
○透析施設  
住 所 \_\_\_\_\_  
電話番号 ( ) \_\_\_\_\_

全腎協 東海ブロック災害対策委員会

携帯用透析患者カード

## 三重後縦靱帯骨化症患者友の会

- 【設立】 2008 (H20) 年 11 月 30 日  
 【対象】 後縦靱帯骨化症、前縦靱帯骨化症、黄色靱帯骨化症の患者、家族  
 【会員数】 68 名  
 【会報】 年 3 回以上発行  
 【年会費】 3,500 円  
 【活動内容】 会報の発行、交流会・医療講演会の開催、全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会へ加盟しての活動など  
 【連絡先】 〒516-0026  
 伊勢市宇治浦田 2-11-5  
 嶋田忠彦  
 【電話・FAX】 0596-22-2615

### ■後縦靱帯骨化症とは？

後縦靱帯骨化症は脊椎椎体の後縁を上下に連結し、脊柱を縦走する後縦靱帯が骨化し増大する結果、脊髄の入っている脊柱管が狭くなり、脊髄や脊髄から分枝する神経根が圧迫され知覚障害や運動障害を引き起こす病気です。

骨化する脊椎のレベルによってそれぞれ頸椎後縦靱帯骨化症、胸椎後縦靱帯骨化症、腰椎後縦靱帯骨化症と呼ばれます。

### ■後縦靱帯骨化症の症状は？

- ・手の痺れや痛みが出たり、スムーズに動かなくなり細かな動作がしづらくなります。
- ・首や肩の凝りや痛みが出ます。
- ・足の先が痺れたり、痛みが出たりします。転倒しやすくなり、又、階段の昇り降りが辛くなったり、歩行困難になったりすることがあります。
- ・排尿排便の障害がでることがあります。
- ・症状の程度はいろいろな段階があり、又、骨化する部位と厚みによって違った症状がでます。

進行すると立てなくなったり、寝たきりの状態になることもあります。

### ■後縦靱帯骨化症の治療法は？

原因が判らないので予防の方法はありません。

軽い症状ですと手足の痺れやツッパリを和らげる薬を使います。進行している場合は手術をして、脊髄の圧迫をとる方法がとられます。しかし手術の結果は個人差があり、必ずしも、もとどおりになるとはかぎりません。

この病気で特に気をつけなければならないことは、転倒したり交通事故に遭わないことです。転倒、交通事故により、はじめて症状が出たり、急速に病状が悪化することがあります。症状が出たら先ず専門医の診断を受け、その後、定期的な受診と、適切な治療を受けることが必要です。

### ■後縦靱帯骨化症の特定疾患医療受給者証、登録者証の交付件数は？

特定疾患医療受給者証が交付されると一定の条件のもと医療費の助成があります。

病状が改善した場合は、特定疾患登録者証が交付されますが医療費の助成はありません。登録者証所持者の病状が悪化した場合は手続きをすれば遡って医療費の助成を受けることができます。

特定疾患医療受給者証と登録者証の交付件数は三重県、全国とも増加しています（下表参照）。※黄色靱帯骨化症も平成 21 年 10 月 1 日から特定疾患医療受給者証の交付対象となりました。

### ■特定疾患医療受給者証や登録者証がないと友の会に入れませんか？

受給者証や登録者証がなくても入れます。

後縦靱帯骨化症、前縦靱帯骨化症、黄色靱帯骨化症の患者、家族であればどなたでも入会できます。

このほか、この会の趣旨に賛同し、ともに活動してくれる方も入会できます。

一人で悩まず、家族だけで悩まず  
 多くの方の入会をお持ちしています

(表) 後縦靱帯骨化症の特定疾患医療受給者証、登録者証の交付状況 (単位：名)

項目・年度	平成 18 年度	平成 19 年度	平成 20 年度	平成 21 年度	平成 22 年度
受給者証	三重県	684	638	650	666
	全 国	25,024	26,471	27,846	29,291
登録者証	三重県	34	94	97	122
	全 国	1,986	3,087	3,469	4,192

- (注) 1. ( ) は黄色靱帯骨化症の別掲  
 2. 平成 22 年度の全国には宮城県、福島県は係数不明のため含まれていません

## 全国心臓病の子どもを守る会三重県支部 三重心臓を守る会

【会 長】	北條 ます
【事務局】	〒514-1122 津市川方町 505-1 西村信子
【電 話】	059-255-4661
【FAX】	059-256-0802
会の状況	
【設 立】	1982 (S57) 年 11 月
【対 象】	先天性・後天性心臓病患者・家族
【会 員】	80 名
【会 報】	本部報・支部報「心臓をまもる」 毎月発行
【活動内容】	医療講演会、相談会、療育勉強会 療育キャンプ、クリスマス会、会報 全国発行、病院や県、関係機関への 要望活動
【会 費】	年 7,200 円

### ■心臓病は一生のお付き合い

先天性心臓病で生まれる子どもは軽症も含めて 1000人に7~8人とされています。

学校の行事=運動会、遠足、修学旅行の参加の仕方、フォローの仕方相相談してください。全国組織なので遠方の修学旅行にはそちらの病院・宿泊情報も得られます。

心臓病児の中には重複障害もあり、学校をどうするか、普通学級にするか特別支援学級にするか、特別支援学校のほうが良いかは先輩たちの意見も聞きたいですね。

また、前から問題になっているのは病児の兄弟の心も問題。

学習障害など病気・病院以外の相談や情報はネットでは得られません。

### ■成人先天性心疾患の問題

先天性心臓病の患者の半分以上が成人になりました。大人になって無理がきかなくなったという方はいらっしゃいませんか。

20~30年以上前に手術した方に症状が出てきたり、再手術という人が増えてきています。

先天性心疾患なのに循環器内科にかかって的

確な診断が出ないケースもあります。そこで私たちの会は三重大に成人先天性心疾患の外来設置をお願いしました。これは全国的な動きです。

成人の本人の再入会が増えてきています。相談下さい。

### ■後天性心臓病の方も

後天性心臓病の患者さんにも対応できるようになりました。悩みは皆同じ、支えあいましょう。

### ■心臓病をもっと知って、うまく付き合おう

そのための本部報・支部報を発行しています。医学はどんどん進んでいます。インターネットではわからない情報を発信しています。

また、本部が作った病気・手術・福祉がわかる本や、子どもに説明しやすい本もあります。

### ■話しあえる友達を作ろう

お子さんは孤立していませんか？子どものことを話せる人はいますか？

先日、ミニ交流会をしましたら「同じ時に、悩みや心配をして過ごした仲間は、今も宝物です」という感想をいただきました。



相談員	津市 油島千恵子
☎	059-229-2506
pc	mieaburajima@yahoo.co.jp
相談員	四日市市 須藤みつぎ
☎	059-355-9756
事務局	津市 西村信子
☎	059-255-4661

## みえPBCの会

(原発性胆汁性肝硬変)

- 【連絡先】 〒514-0824  
津市神戸671  
寺田悦子
- 【電話】 059-228-3378
- 【FAX】 059-228-3378
- 会の状況
- 【設立】 2003 (H15) 年 11 月 17 日
- 【対象】 患者、家族
- 【会報】 年 2 回発行
- 【活動内容】 学習会と交流会 (年 2 回)、電話相談、会報発行
- 【会員数】 76 名
- 【会費】 なし (現在のところ主に寄付金等で賄っている)

### ■ PBC (原発性胆汁性肝硬変) とは

自己免疫が適正に働かないため、肝臓や胆管の細胞を形作るある種のタンパク質が異物とみなされ、細胞が次々と破壊されます。

特に肝細胞で作られた胆汁を集めている小葉間胆管という細い胆管の炎症が続き、肝臓内で慢性的な胆汁うっ滞が起きる病気です。

中高年の女性が 90% を占めています。

大層な病名に最初は驚き恐れますが、原発性とは「原因不明の」という意味です。

### ■ 主な症状と治療法

全身のかゆみと強い疲労感がありますが、無症状の場合もあるので気づきにくいです。

しかも更年期と重なるので、診断が下った時点で、既に肝硬変になっているケースがあります。

また、進行が早く短期間で悪化する場合もあるので、注意を要します。

肝庇護薬のウルソデキシオール酸を服用しています。強い疲労感や倦怠感と痒み (特に夜間) が特徴です。

どうしても睡眠不足も伴い、周囲から怠け者と思われるのが辛く、無理をしてしまい、症状を悪化させてしまいがちです。

### ■ 活動

年 2 回 (5 月・10 月) の学習会と交流会を開催しています。

会員が各地に点在している事と、特有の強い疲労感があるため、これが限度です。

### ■ 顧問の先生方

顧問として会を温かく見守ってくださる先生方に恵まれ、大きな安心感を得ている私たちは、発足当時とは見違える程精神的に充実し、日常生活も伸びやかになってきました。

#### <顧問>

- 足立幸彦先生 (桑名市民病院長)
- 垣内雅彦先生 (みえ消化器内科院長)
- 竹井謙之先生 (三重大消化器内科学教授)
- 白木克哉先生 (三重大消化器内科学准教授)

#### <他 薬剤師>

中村俊夫先生はいつでもお電話相談に乗って下さる旨お申出下さったりで、本当に会員一同感謝しております。

### ■ 近況①

交流会では手芸や料理の得意な方がリフォームした服を披露したり、レシピを公開、時には差し入れも。不安一杯で初参加の新人が取り込まれて、笑顔で帰られる姿が会を継続している喜びです。

### ■ 近況②

最近数値が正常値に戻ったり、それに近い数値を保つ会員が数人います。各々生活に工夫を凝らし実践をしておられますが、理由は解りません。

心の安定が症状を好転させたのではないかと推測されます。

## 三重もやの会

(もやもや病・ウィリス動脈輪閉塞症)

- 【設立】 1997 (H9) 年 4 月  
 【対象】 もやもや病患者・家族・一般  
 【会費】 本部年会費 5,000 円  
 【会員数】 55 名  
 【会報】 「三重もやの会」年 4、5 回発行  
 【活動内容】 医療講演会、相談会、勉強会、交流会、電話相談、会報発行、行政への要望、資料・ビデオ貸し出し  
 【連絡先】 代表 内藤陽子  
 Tel. 0595-66-0279  
 〒518-0624  
 名張市桔梗が丘4-4-29

### ■どんな病気？

もやもや病は脳の両側内頸動脈終末部、前および中大動脈近位部が、進行性に狭窄、閉塞し、その付近に異常血管網（もやもや血管）の発達を認める原因不明の疾患です。

### ■症状は？

脳血流量が不足し、慢性酸欠の状態となり、又脳梗塞や脳出血による脳の損傷のため

- ・頭痛（軽度のものから吐き気を伴う激しいものまで）
- ・一過性虚血発作〔TIA〕（一時的に手足や顔面の脱力、しばらくするとともに戻る）  
熱いものをフーフーふいたり、泣いたり、大笑い、大声で歌う、緊張や興奮した時、リコーダーをふいたりしたときなどになり易い。
- ・痙攣
- ・視力、視野障害
- ・高次脳機能障害（覚えられない、ぼんやりしている、一つのことにとだわる、すぐ怒る人間関係を作るのが下手、病識欠如など）

### ■治療について

- ①特に治療はしなくて、定期的な健診で観察していく
- ②内科的治療（服薬と定期的観察）

③外科的治療（手術法 1. 直接吻合 2. 間接吻合 3. 1, 2 を組み合わせる）

※3歳以下で発症した場合、どんどん進行して大梗塞で発症するため、手術したほうがよい（直接吻合がよいと言われている）

※平成22年11月、発症に関わる原因遺伝子が見出され、開発された遺伝子検査によりもやもや病による脳梗塞、脳出血の発症リスクを予測することが可能になってきました。

### ■会の目的

基本的に進行性の病気で、発症年齢が低いほど重い場合が多く、“早期発見・早期治療”に結びつけられるように活動し、又、病気について正しく認識し、情報交換や患者同士の経験を話し合うことで、日常の不安や悩みを少しでも減らしてゆく。

### ■三重県の高次脳機能障害支援普及事業

#### 全国で有名な“三重モデル”とは！

高次脳機能障害：外傷性脳損傷や脳の疾患により、脳の損傷・機能不全となり、精神や人格及び行動の障害が出現し、日常生活・社会生活への適応に困難となる障害

ひとりひとりのニーズに対し「病院・リハビリテーション施設・相談窓口が地域ネットワークを作り、生活・職業上などの総合的な相談支援および救命から地域生活に至る、連続したケアの提供を可能とした医療と福祉の連携」で対応する三重方式

「まず電話してください！」支援コーディネーター鈴木さんからのメッセージです！！

### 三重県身体障害者総合福祉センター

#### 相談支援グループ

<http://www.mie-reha.jp/>

TEL 059-231-0037

相談支援専門員

鈴木 誠 氏

田辺 佐知子 氏

伊藤 ひとみ 氏



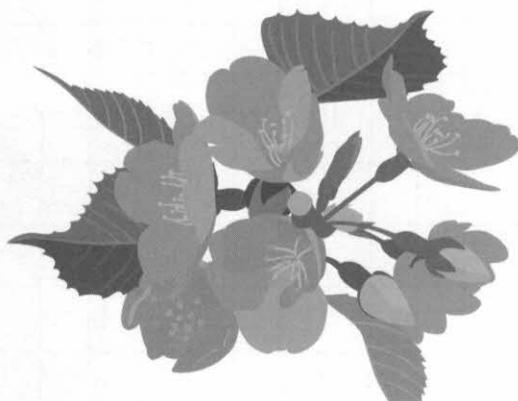
# 資料



平成 23 年度難病相談支援センター事業における相談件数（平成 23 年 4 月から平成 24 年 1 月）

平成 22 年度 (H23.2 ~ H23.3) ※参考	2 月	3 月	計
難病相談支援センターへの相談件数	102	86	188
患者団体への相談件数	257	248	505
計	359	334	693

平成 23 年度 (H23.4 ~ H24.1)	4 月	5 月	6 月	7 月	8 月	9 月	10 月	11 月	12 月	1 月	計
難病相談支援センターへの相談件数	98	128	147	125	116	104	94	92	131	76	1111
患者団体への相談件数	240	296	314	256	294	282	246	353	242	254	2777
計	338	424	461	381	410	386	340	445	373	330	3888



平成23年度 地域難病相談会（全地区） 参加人数集計

開催日	津 6月5日			桑名 7月10日			尾鷲 9月18日			鈴鹿 10月16日			伊勢 11月20日			合計								
	参加団体等	スタッフ	講師	一般参加者	スタッフ	講師	一般参加者	スタッフ	講師	一般参加者	スタッフ	講師	一般参加者	スタッフ	講師	一般参加者	スタッフ	講師	一般参加者					
医師による相談		2	7	9	2	8	10	2	5	7	2	7	9	2	5	7	0	10	32	42				
脊髄小脳変性症	2			2			0			0			0			0	2	0	0	2				
膠原病	1		1	2	1		2	3		0	1		2	3	1	3	4	4	0	8	12			
1型糖尿病	2			2	1		1	1	1	2	1		1	1		1	6	0	1	7				
二分脊椎症	1		7	8	1		7	8		0	1		2	3	1	8	9	4	0	24	28			
てんかん				0			0			0			0	1		2	3	1	0	2	3			
網膜色素変性症				0	1		1	2	1	2	3	1	1	2	1	3	4	4	0	7	11			
リウマチ	1		8	9	2		2	1	7	8	1		2	3	1	5	6	6	0	22	28			
パーキンソン病	1			1	1		3	4	1		1	1		2	3	1		1	5	0	5	10		
潰瘍性大腸炎・クローン病	2		2	4	2		2	4		0	2		2	2		1	3	8	0	5	13			
筋萎縮性側索硬化症				0			0			0			0			0	0	0	0	0	0			
慢性腎臓病（糖尿病性腎症含む）				0			0			0			0			0	0	0	0	0	0			
心臓病	2		1	3	1		1	2		0	1		1	2		9	11	6	0	11	17			
原発性胆汁性肝硬変				0			0			0			0			0	0	0	0	0	0			
もやもや病	2		9	11	1		5	6	2	1	3	2	1	3	1	1	2	8	0	17	25			
稀少難病	1		3	4	1		1	1	1	2			0	1		5	6	4	0	9	13			
後縦靭帯骨化症	2		1	3	2		5	7	2	1	3	2	7	9	2	7	9	10	0	21	31			
乾癬	1			1	1		1			0	1		1			0	3	0	0	0	3			
多発性硬化症				0			0			0			0			0	0	0	0	0	0			
就労	2	1	2	5	2	1	1	4	1	1	2	2	1	1	4	2	1	4	7	9	5	8	22	
センター（難病生活相談）	3		1	4	2		3	5	2	1	3	2	2	4	2		2	11	0	7	18			
県健康福祉部	1			1	1		1	1		1	1		1	1		1	5	0	0	0	5			
保健福祉事務所	1			1	1		1	1		1	1		1	1		1	5	0	0	0	5			
その他（報道など）				0			0			0			0			0	0	0	0	0	0			
ボランティア等				0			0			0			0			0	0	0	0	0	0			
計	25	3	42	70	21	3	38	62	14	3	19	36	20	3	27	50	21	3	53	77	101	15	179	295



保健所別特定疾患受給者証数（平成 23.3.31 現在）

	四日市	桑名	鈴鹿	津	松阪	伊勢	伊賀	尾鷲	熊野	計	
1	ベーチェット病	41	35	22	41	22	47	20	7	8	243
2	多発性硬化症	40	36	40	30	18	35	23	4	1	227
3	重症筋無力症	32	33	31	42	22	36	21	9	4	230
4	全身性エリテマトーデス	133	107	94	116	95	96	67	16	14	738
5	スモン	8	1	3	9	2	4	1	1	1	30
6	再生不良性貧血	23	25	22	25	25	17	20	5	2	164
7	サルコイドーシス	54	30	38	38	36	47	17	6	8	274
8	筋萎縮性側索硬化症	28	20	21	23	14	26	19	4	4	159
9	強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎	172	116	102	123	95	110	92	19	20	849
10	特発性血小板減少性紫斑病	85	57	52	53	64	71	37	12	12	443
11	結節性動脈周囲炎	21	23	12	7	15	15	11	2	3	109
12	潰瘍性大腸炎	350	348	234	269	210	240	136	20	32	1839
13	大動脈炎症候群	9	10	15	12	8	10	10	3	3	80
14	ピュルガー病	12	10	8	12	7	17	13	2	3	84
15	天疱瘡	8	14	14	13	8	5	9	1	3	75
16	脊髄小脳変性症	51	41	48	81	37	60	29	12	7	366
17	クローン病	91	77	65	70	42	53	31	5	5	439
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
19	悪性関節リウマチ	12	12	6	18	10	18	4	16	1	97
20	パーキンソン病関連疾患	298	242	249	317	226	270	151	58	76	1887
21	アミロイドーシス	2	1	4	3	4	4	5	1	0	24
22	後縦靱帯骨化症	84	89	68	159	92	108	43	39	19	701
23	ハンチントン病	3	4	3	0	1	6	0	0	0	17
24	モヤモヤ病	37	27	27	22	11	19	12	5	2	162
25	ウェグナー肉芽腫症	3	1	2	7	2	3	1	0	2	21
26	特発性拡張型（うっ血型）心筋症	97	40	112	82	77	122	50	14	13	607
27	多系統萎縮症	33	29	12	26	14	15	13	4	4	150
28	表皮水疱症（接合部型及び栄養障害型）	2	0	0	1	0	1	0	0	0	4
29	膿疱性乾癬	7	3	3	3	4	8	2	0	0	30
30	広範脊柱管狭窄症	3	9	6	7	9	5	19	4	1	63
31	原発性胆汁性肝硬変	66	46	35	54	56	98	33	10	4	402
32	重症急性膵炎	1	2	3	3	2	3	1	0	0	15
33	特発性大腿骨頭壊死症	27	18	9	18	21	6	11	4	3	117
34	混合性結合組織病	20	17	15	23	15	19	12	3	5	129
35	原発性免疫不全症候群	3	0	1	3	2	2	0	0	0	11
36	特発性間質性肺炎	17	7	12	11	9	36	8	2	2	104
37	網膜色素変性症	31	47	40	61	35	77	34	13	15	353
38	プリオン病	1	0	2	2	2	1	4	0	0	12
39	肺動脈性肺高血圧症	8	1	3	6	1	2	3	1	0	25
40	神経線維腫症	8	2	6	6	3	5	1	1	1	33
41	亜急性硬化性全脳炎	0	1	1	0	0	1	0	0	0	3
42	バッド・キアリ症候群	1	1	0	2	0	1	0	0	0	5
43	慢性血栓栓性肺高血圧症	3	3	3	5	2	1	4	0	2	23
44	ライソゾーム病（ファブリー病含む）	7	1	0	2	0	1	1	0	2	14
45	副腎白質ジストロフィー	1	0	2	0	0	2	0	0	0	5
46	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
47	脊髄性筋萎縮症	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
48	球脊髄性筋萎縮症	1	1	1	1	1	2	0	1	1	9
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	15	11	8	1	3	10	3	1	2	54
50	肥大型心筋症	2	1	0	1	8	12	0	1	2	27
51	拘束型心筋症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
52	ミトコンドリア病	2	4	0	0	0	2	0	0	1	9
53	リンパ脈管筋腫症（LAM）	2	0	0	0	0	0	1	0	0	3
54	重症多形滲出性紅斑（急性期）	0	0	0	1	0	2	0	0	1	4
55	黄色靱帯骨化症	4	2	4	3	3	3	2	0	1	22
56	間脳下垂体機能障害	21	32	12	31	9	19	16	6	2	148
	合計	1980	1637	1471	1844	1342	1773	990	312	292	11641
		四日市	桑名	鈴鹿	津	松阪	伊勢	伊賀	尾鷲	熊野	計

## 23年度センター、各患者会の講演会・相談会・交流会等開催一覧

(平成23年4月から平成24年2月)

SCD 三重の会 (脊髄小脳変性症)					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
4月24日	交流会	三重県難病相談支援センター		音楽療法士 山本佳子氏	12
12月25日	交流会	三重県難病相談支援センター	クリスマス会	音楽療法士 山本佳子氏	5

全国膠原病友の会三重支部 (膠原病)					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
5月15日	講演会	アスト津 4階会議室1	腰痛のメカニズム シェーグレン症候群の症状と診断	せと整形外科 瀬戸正史先生 藤田保健衛生大学七栗サナトリウム 松本美富士先生	34
5月15日	相談会	アスト津 4階会議室1	医療相談会	せと整形外科 瀬戸正史先生 藤田保健衛生大学七栗サナトリウム 松本美富士先生 三重大学医学部付属病院 森岡竜彦先生	29
8月28日	学習会	四日市総合会館会議室	私たちの食生活を考えよう	名古屋女子大学家政学科 (食物栄養学) 仲森隆子先生	21
11月27日	交流会	四日市総合会館会議室	和紙人形作り (干支)	花うさぎ 中野法子氏	6

つぼみの会三重 (1型糖尿病)					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
5月29日	学習会	三重病院研修棟	カーボカウント…何カーボかな?あててみよう 患者・家族支援団体として何を行うべきか～震災対応から根治研究への支援まで～	日本 IDDM ネットワーク 理事長 井上龍夫氏	35
8月12日～16日	学習会	四日市市少年自然の家	第38回東海地区小児糖尿病サマーカーンプ in 四日市	愛知・岐阜・三重県つぼみの会	258
8月23日	講演会	三重県津庁舎 6階大会議室	1型糖尿病の概要と基礎知識	国立病院機構三重病院 臨床研究部長 藤澤隆夫先生	45
12月11日	講演会	三重県津庁舎 6階大会議室	持続血糖モニターから見た血糖コントロールのコツ	東京慈恵会医科大学 糖尿病・代謝・内分泌科 准教授 西村理明先生	60

日本二分脊椎症協会 (二分脊椎症)					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
6月5日	交流会	三重県津庁舎 6階大会議室			9
7月10日	交流会	桑名メディアライヴ			8
11月13日	交流会	五反田ゆうほうと	二分脊椎症の日常的ケア	兵庫県立こども病院 看護師 鎌田直子氏	17
11月20日	交流会	伊勢市生涯学習センター いせトピア			9

日本てんかん協会 (波の会)					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
4月17日	学習会	三重県難病相談支援センター	ピアオ学習と交流会		9
6月26日	交流会	四日市 東海ボウル	ボウリング大会と交流会		7
7月10日	講演会	津市 患者会会員宅	性同一性障害について	鈴鹿医療科学大学医療福祉科 准教授 松原新先生	39
7月10日	交流会	津市 患者会会員宅		鈴鹿医療科学大学医療福祉科 准教授 松原新先生	39
10月16日	講演会	四日市市総合会館	てんかんと就労と運転免許	静岡てんかん・神経医療センター 診療部長 久保田英幹先生	55

日本網膜色素変性症協会三重支部 (網膜色素変性症)					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
6月26日	講演会	松阪市福祉会館	視機能再建のための遺伝子治療	東北大学国際高等融合領域研究所 准教授 富田浩史先生	60
6月26日	講演会	松阪市福祉会館	視覚障害者とユニバーサル	ホットネット四日市 代表 伊藤順子先生	51
8月28日	交流会	松阪市森林公園	国際交流会		5

開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
9月11日	講演会	松阪市本町公会堂	ブレックストークの使い方	志摩市視覚障害者協会会長 小川正次氏 桑名市視覚障害者福祉会 佐藤好幸氏	
9月11日	講演会	松阪市産業振興センター付近	白杖を使つての単独歩行訓練	アイパートナー 歩行訓練士 寺田進氏	3
11月3日	相談会	桑名市内	桑名城下町散策&交流会		27
1月22日 ~23日	相談会	鳥羽市相差 旅館一井	宿泊新春交流会		27

#### 日本リウマチ友の会三重支部 (リウマチ)

開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
4月29日	講演会	アスト津 4階ホール	リウマチ白書から見た我が国のリウマチの現状 リウマチと女性のライフスタイル	藤田保健衛生大学七栗サナトリウム 松本美富士先生 四日市社会保険病院 佐藤良子先生	100
6月5日	交流会	三重県津庁舎 6階大会議室	交流・相談会		9
6月13日	交流会	菰野町 希望荘	50回北勢リウマチ患者会交流会		21
8月27日	交流会	三重県難病相談支援センター	若い人たちの交流会		7
9月18日	交流会	三重県尾鷲庁舎	交流会		8
9月23日	相談会	四日市総合会館 3階第1・2会議室	医療相談	藤田保健衛生大学七栗サナトリウム 松本美富士先生	15
10月13日	講演会	松阪市民病院	松阪地域医療相談会 リウマチ薬の変遷・合併症・生物学的製剤・目標達成に向けた治療について	松阪市民病院 リウマチ科 館靖彦先生	36
11月20日	交流会	伊勢市生涯学習センターいせトピア			6
12月3日	交流会	上野みやび	伊賀・名張地域の病院情報交換 伊賀地域の患者会紹介		12
12月4日	交流会	三重県難病相談支援センター	若い人たちの交流会		5
12月12日	交流会	四日市都ホテル			18

#### パーキンソンみえ (パーキンソン病)

開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
4月6日	交流会	桑名 六華苑	社会見学		25
4月17日	講演会	三重県津庁舎 6階大会議室	リハビリについて	鈴鹿病院 理学療法士 白石弘樹先生	120
5月11日	講演会	三重県鈴鹿庁舎交流ルーム	災害時のリハビリについて	鈴鹿病院 理学療法士 白石弘樹先生	22
6月1日	交流会	三重県鈴鹿庁舎交流ルーム	音楽療法 三味線教室	西川竹麗氏 他7名	25
6月19日	交流会	名張市民活動交流館	第5回名張・伊賀ブロック交流会		13
7月2日	交流会	三重県難病相談支援センター	笑いヨガ	笑いヨガリーダー 加藤照美氏(他 助手2名)	34
7月6日	交流会	三重県鈴鹿庁舎交流ルーム	茶話会		25
8月3日	交流会	鈴鹿市 カラオケ クスクス	カラオケ		17
9月7日	交流会	三重県鈴鹿庁舎 2階調理室	料理教室	栄養士 桜井氏	28
9月30日	交流会	青蓮寺レークホテルとぶどう園	日帰り旅行		31
10月5日	交流会	リニア鉄道館	バス旅行		25
10月30日	講演会	三重県津庁舎 6階大会議室	パーキンソン病の治療について	国立精神神経医療研究センター 神経内科診療部長 村田美穂先生	100
11月2日	講演会	三重県鈴鹿庁舎交流ルーム	笑いの講演会	松原瑞穂氏	21
11月26日	講演会	三重県難病相談支援センター	音楽療法の体験と交流会	太田倫代氏	24
12月10日	交流会	鈴鹿市福祉センター	クリスマス会		29
1月11日	交流会	三重県鈴鹿庁舎交流ルーム	新年会		25
2月1日	交流会	三重県鈴鹿庁舎交流ルーム	24年度活動計画		22

#### みえIBD (潰瘍性大腸炎・クローン病)

開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
6月18日	講演会	四日市社会保険病院	IBD 治療の最前線ー手術を中心に	四日市社会保険病院 IBD センター 副センター長 山本隆行先生	52

6月18日	交流会	四日市社会保険病院		四日市社会保険病院 IBDセンター 副センター長 山本隆行先生 臨床心理士 古村先生	52
1月24日	交流会	三重県難病相談支援センター			8

### みえ als の会 (筋萎縮性側索硬化症)

開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
4月24日	講演会	津市芸濃保健センター	ALS の大規模災害時の対策、どうする?	日本 ALS 協会理事 西尾朋浩氏 三重県難病医療連絡協議会 会長 成田有吾氏 三重県健康福祉部健康づくり室 主幹 大西真由美氏 四日市市役所危機管理室 主幹 行方伸也氏 みえ als の会 遠藤太一郎氏	77
4月24日	交流会	津市芸濃保健センター			77

### 三重県腎友会 (腎臓病)

開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
6月5日	講演会	ペルセ島崎	内視鏡での日帰り治療	森田シャントアミロイド治療クリニック 院長 森田弘之先生	137
10月31日	交流会	白山スーパー林道	日帰り親睦旅行		31
11月13日	講演会	湯の山温泉 ホテル・ド・マロニエ	わが国の透析療法の最新情報	藤田保健衛生大学 臨床工学部 教授 中井滋先生	50
11月20日	講演会	三重県津庁舎 5階 51 会議室	慢性透析療法を受けている方の体力 指標について	伊勢志摩リハビリテーション 理学療法士 山中あずみ氏	25
1月29日	交流会	榊原温泉 清少納言	新年会		38

### 三重心臓を守る会 (心臓病)

開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
5月22日	講演会	三重県難病相談支援センター	心臓病患者の福祉制度	全国心臓病の子どもを守る会 事務局長 下堂前享氏	18
5月22日	相談会	三重県難病相談支援センター		全国心臓病の子どもを守る会 事務局長 下堂前享氏	18
6月6日	交流会	鈴鹿 サンマルク・和食さと	ランチ&交流会		6
6月24日	交流会	いなべ市 珈琲茶房じゃすみん	ランチ&交流会		8
7月30日	交流会	椿会館	療育キャンプ		24
9月27日	交流会	鈴鹿 和食さと	ランチ&交流会		3
11月4日	交流会	松阪 abu café	夜のおしゃべり会		5
11月27日	交流会	三重県津庁舎 66 会議室	救急講習会	津中消防署 救急救命士 4名	8
11月27日	交流会	三重県難病相談支援センター	クリスマス会		18
1月27日	交流会	伊勢 和食さと	夜のおしゃべり会		7

### みえ PBC の会 (原発性胆汁性肝硬変)

開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
5月15日	学習会	アスト津 3階 ミーティング室 B	自己免疫について	名古屋膠原病リウマチ痛風クリニック 院長 玉置繁憲先生	17
5月15日	交流会	アスト津 3階 ミーティング室 B			12
10月29日	学習会	アスト津	PBC の診断について 特にミトコンドリア抗体について	三重大相談支援センター 藤田尚己先生	18
10月29日	交流会	アスト津			14

三重もやの会 (モヤモヤ病)					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
6月5日	交流会	三重県津庁舎 6階大会議室	総会・交流会		12
8月9日	講演会	三重県難病相談支援センター	身体をつくる食卓～食育の必要性～	荻野智子氏	5
11月3日	講演会	三重県津庁舎 6階大会議室	Do you 脳? ～もやもや病とうまくつきあうには～	東保脳神経外科 院長 東保肇先生	34

稀少難病の会みえ (稀少難病)					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
10月16日	相談会	桑名市民活動ブース内	地域難病相談会	伊藤直義氏	6

三重後縦靱帯骨化症患者友の会 (後縦靱帯骨化症)					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
4月25日	交流会	サンルートホテル 1階伊勢門本店	懇親会		17
5月25日	交流会	三重県難病相談支援センター	定期総会及び交流会		25
5月25日～ 8月31日		三重県難病相談支援センター	スケッチ展		120
7月13日	交流会	日南ビル会議室 (鈴鹿市)	鈴鹿地区会員懇談会		10
10月23日	講演会	三重県津庁舎 6階 61 会議室	脊椎疾患の運動療法 痛み止めの種類と処方の実際	三重大学大学院医学系研究科 教授 笠井裕一先生 三重大学付属病院 リハビリテーション部 副部長 直江祐樹先生	43
10月23日	交流会	三重県津庁舎 6階 61 会議室	患者家族交流会		43

三重県乾癬の会 (乾癬)					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
5月21日	講演会	市立四日市病院研修センター	乾癬治療・新薬について	市立四日市病院皮膚科 部長 谷口芳記先生	35
7月31日	交流会	度会郡 ニワ浜海岸	紫外線療法をかねた海水浴	市立四日市病院 皮膚科 部長谷口芳記先生	12
9月9日・10 日	講演会	大阪国際会議場 (グランキューブ大阪)	日本乾癬患者連合会総会 講演・交流会	群馬大学 安部先生 近畿大学 川井先生	3
11月12日	学習会	じばさん三重	世界乾癬デー協賛 秋の乾癬学習・交流会	市立四日市病院皮膚科 部長 谷口芳記先生 群馬大学大学院医学系研究科皮膚科学 安部正敏先生	30
2月26日	講演会	いなべ市 六石高原ホテル	目からウロコの乾癬治療～明日から出来るひと工夫～	群馬大学大学院医学系研究科皮膚科学 安部正敏先生	19
2月26日	交流会	いなべ市 六石高原ホテル		群馬大学大学院医学系研究科皮膚科学 安部正敏先生	19

MS TOMORROWS 三重 (多発性硬化症)					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
5月14日	学習会	三重県難病相談支援センター	ピアサポーター研修	名古屋大学留学生相談室 特任准教授 坂野尚美先生 MS TOMORROWS 松本翼氏	7
11月5日	講演会	三重県難病相談支援センター	多発性硬化症の最新情報	山田赤十字病院 神経内科 山崎正禎先生	6
11月5日	交流会	三重県難病相談支援センター		山田赤十字病院 神経内科 山崎正禎先生	6
11月19日	講演会	三重県難病相談支援センター	相談に乗る、相談業務を行うこと ー相談員になるー	名古屋大学留学生相談室 特任准教授 坂野尚美先生	5
11月19日	学習会	三重県難病相談支援センター			5

三重県難病相談支援センター					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
6月5日	津地域難病相談会	三重県津庁舎		津地区医師会 たかはし内科 院長 高橋岳夫先生 二神クリニック 院長 二神康夫先生 津公共職業安定所 就職促進指導官 樋口孝之氏	70
7月10日	桑名地域難病相談会	くわなメディアライブ		桑名医師会 佐藤内科 院長 佐藤孝之先生 桑員クリニック 院長 橋爪勝先生 桑名公共職業安定所 上席職業指導官 辻村尚人氏	62
9月18日	尾鷲地域難病相談会	三重県尾鷲庁舎		紀北医師会 はしづめクリニック 橋爪真言先生 長谷川内科 長谷川陽先生 尾鷲公共職業安定所 就職促進指導官 木下欣也氏	36
10月16日	鈴鹿地域難病相談会	三重県鈴鹿庁舎		鈴鹿市医師会 ますずがわ神経内科クリニック 真鈴川聡先生 八木医院 八木秀行先生 鈴鹿公共職業安定所 上席職業指導官 辻佳奈子氏	50
11月20日	伊勢地域難病相談会	いせトピア		伊勢地区医師会 橋上内科皮膚泌尿器科医院 橋上裕先生 畠中医院 畠中節夫先生 伊勢公共職業安定所 就職促進指導官 杉岡一幸氏	77



特定非営利活動法人三重難病連 加盟団体代表者連絡先

2012年2月現在

会名(疾病)	連絡先	電話
SCD三重の会	山北 忠明	
全国膠原病友の会 三重県支部	佐々木 幸子	
つばみの会三重(1型糖尿病)	三重県難病相談支援センターで対応	
日本二分脊椎症協会三重支部	岡田 敦子	
日本てんかん協会(波の会)三重支部	米田 拓也(事務局)	
日本網膜色素変性症協会三重支部	河原 洋紀	
日本リウマチ友の会三重支部	瀬川 令子	
パーキンソンみえ	森寺 哲三	
みえIBD	中東 真紀 (四日市社会保険病院IBDセンター内みえIBD事務局)	
みえalsの会	事務局長 山中 賢治 (笹川内科胃腸科クリニック内)	
三重県腎友会	西山 幸生	
三重心臓を守る会	北条 ます	
みえPBCの会	寺田 悦子	
三重もやの会	内藤 陽子	
稀少難病の会 みえ	上田 誠	
三重後縦靭帯骨化症 患者友の会	嶋田 忠彦	
三重県乾癬の会	稲垣 淳	
MS TOMORROWS 三重	中澤 里美	

共同募金の浄財からできた6冊目の「三重なんれん」です。

今回は河原、西川、西山、佐々木が編集委員に選抜され、各団体のご協力を得ながら、編集会議と校正を繰り返して完成させました。

私たちの1年を通じての活動の様子を記載しております。今回は三重県難病相談支援センターや患者会の相談件数、県内の特定疾患医療受給者証数など、加える資料にも力を注ぎました。

難病患者の痛み、苦しさ、生きがいなどをこの冊子を通じて多くの方にご理解をいただきたいと思っております。

あなたの近くに難病で苦しみ、悩んでいる方がいらっしゃったら、この「三重なんれん」を渡してあげてください。そして「ひとりで悩む必要はない」と伝えてあげてください。

より多くの方に三重難病連、三重県難病相談支援センターを知っていただきたい…そのためにも、これからも活動を続けていきます。

各団体・諸関係機関の皆様、いつもご支援ご協力ありがとうございます。これからも三重難病連の活動に変わらぬご理解とご支援をいただければ幸いです。

(編集委員一同)

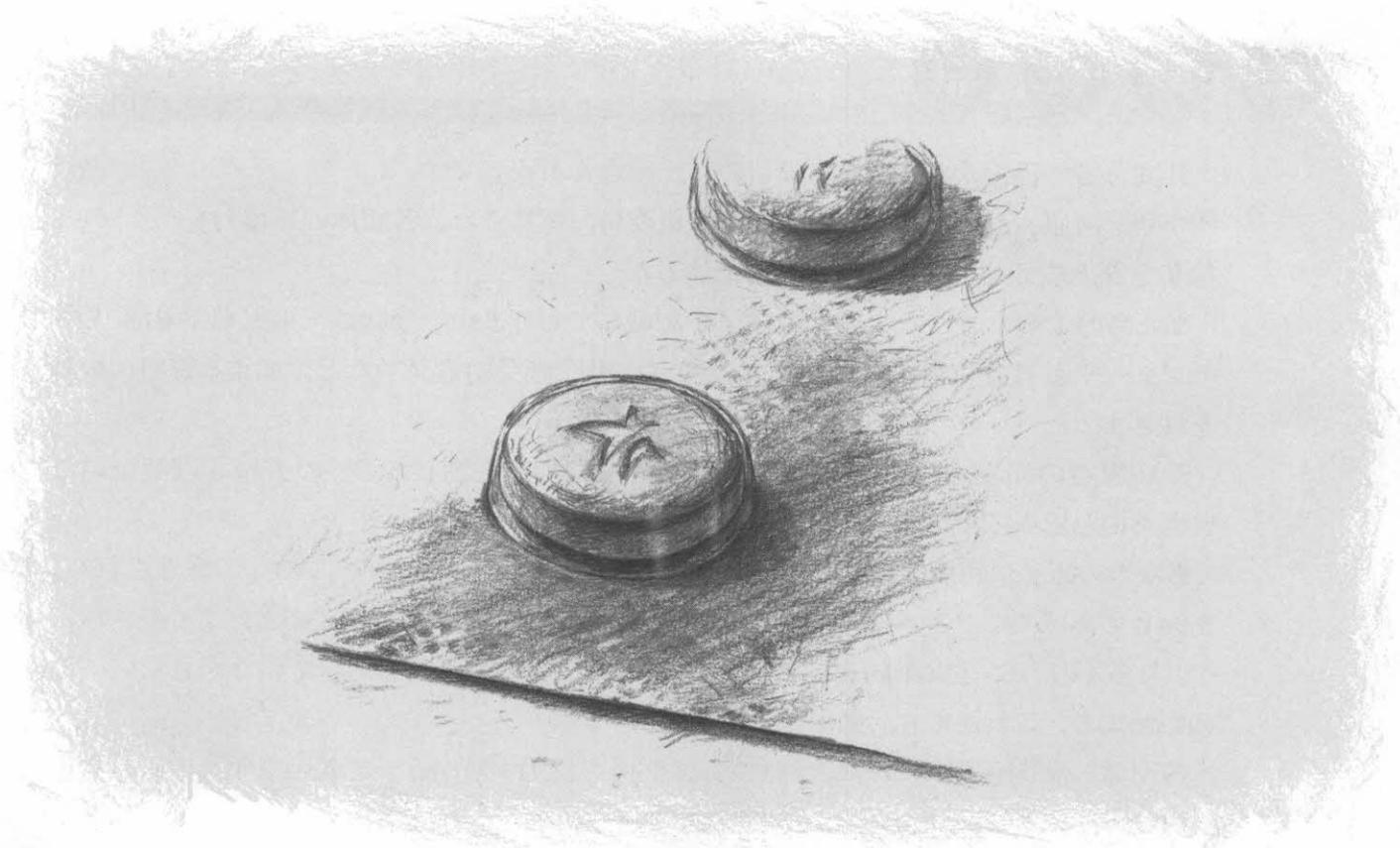
### 賛助会員になってくださった方々

(平成23年1月1日～12月31日にお申し込みいただいた皆様、あいうえお順)

稲葉 友徳 様  
カサミ商事 様  
川邊 伊公子 様  
田名瀬 信昭 様  
西増 和美 様  
萩野 茂樹 様  
博進堂 様  
橋上 裕 様  
服部 秀二 様  
村山 トモエ 様

重ねて感謝申し上げます。

今後とも、ご支援賜りますようお願い申し上げます。



世界にまだないくすりのために。

まだ治せない病気とたたかう人たちの、支えになりたい。  
まだないくすりを待つ世界中の人たちの、期待にこたえたい。  
世界の明日を変える一錠のために、  
わたしたちは挑戦を続けます。

アステラス製薬は“患者会支援活動”に取り組んでいます。

詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援

検索



明日は変えられる。

 **astellas**  
Leading Light for Life

アステラス製薬

【お問い合わせ先】総務部 電話番号 03-3244-5110

[www.astellas.com/jp/](http://www.astellas.com/jp/)

みなさまに  
希望をお届けするために。



Working together for a healthier world™  
より健康な世界の実現のために

様々な病気に打ち勝つため、ファイザーは、世界中で新薬の研究開発に取り組んでいます。

ファイザー株式会社 [www.pfizer.co.jp](http://www.pfizer.co.jp)

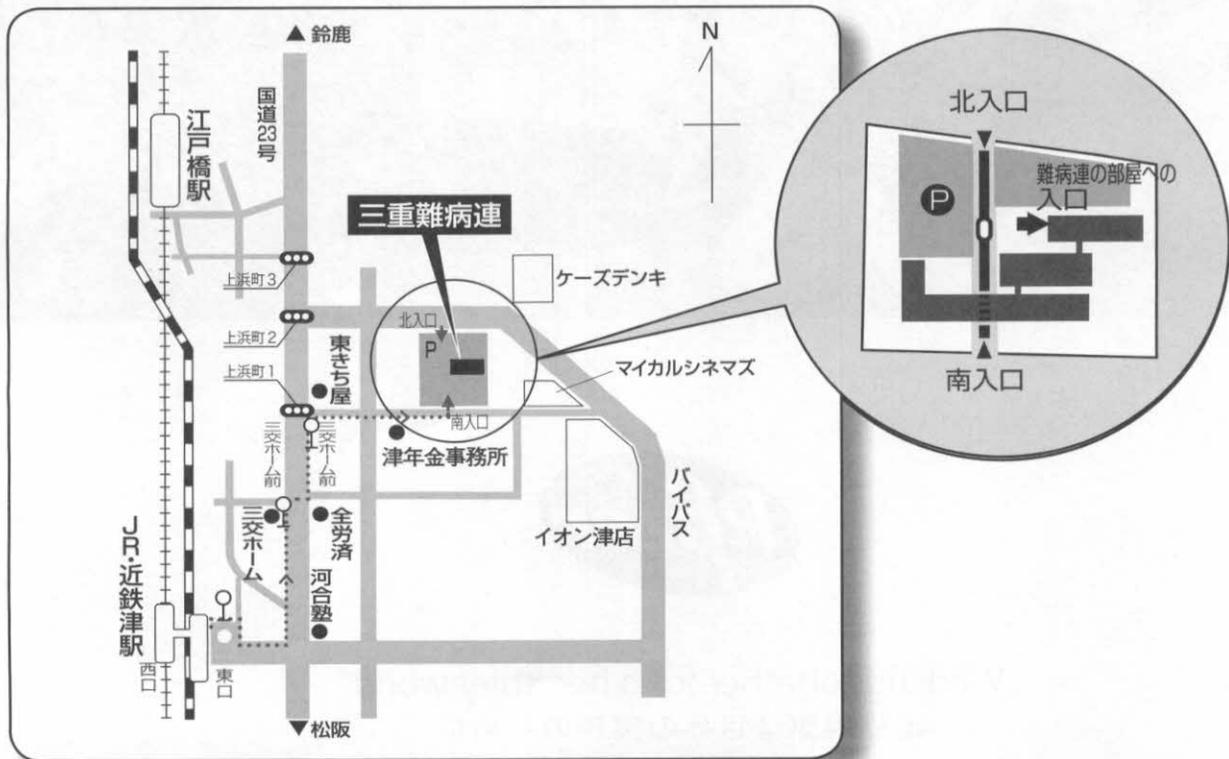
# NPO法人 三重難病連

〒514-8567 津市桜橋 3-446-34 三重県津庁舎保健所棟 1階

TEL.059-223-5035 059-223-5063 059-223-5045 FAX.059-223-5064

E-mail mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp

ホームページ <http://www14.ocn.ne.jp/~mienanby/>



近鉄電車では 近鉄名古屋線「津駅」下車 東口から徒歩約13～20分

「江戸橋駅」下車 徒歩約10～15分

JRでは 「津駅」下車 東口から徒歩約13～20分

三重交通バスでは 三交ホーム前バス停より 徒歩約5～10分

タクシーでは 「津駅」東口タクシー乗り場から 約3分（「津保健所」と教えてください）



絵手紙 小坂紀子画

## NPO法人 三重難病連

514-8567 津市桜橋3-446-34 三重県津庁舎保健所棟1階  
Tel.059-223-5035 059-223-5063 059-223-5045  
Fax.059-223-5064  
メールアドレス mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp

この冊子は共同募金の配分を受けています